

# **Cuidados Paliativos en la infancia y la adolescencia**

**Revisión Narrativa**

**Autor: Cristina Cañal Lora**

**Tutora: M<sup>a</sup> Luisa Díaz Martínez**

**FACULTAD DE MEDICINA UAM  
GRADO EN ENFERMERÍA**

**TRABAJO FIN DE GRADO**  
Curso Académico 2015/2016



*“Cuidados Paliativos es agregar vida a los años del niño, y no solo  
años a su vida”*

**Academia Americana de Pediatría**



## RESUMEN

La muerte infantil es una situación anormal en nuestra sociedad, y los cuidados destinados a cubrir sus necesidades durante ese proceso son poco visibles. El objetivo de los cuidados paliativos es la mejora de la calidad de vida. Su comienzo suele ser tardío, cuando no hay mejoría. Los cuidados paliativos pueden realizarse durante las hospitalizaciones o en el domicilio. El equipo multidisciplinar se encarga de realizar estos cuidados desde el inicio hasta el final del duelo parental. Una buena relación terapéutica mejora la calidad de la asistencia. El objetivo de esta revisión será ampliar los conocimientos sobre cuidados paliativos en la infancia y la adolescencia.

### Metodología

La búsqueda se realiza en nueve bases de datos de las que se seleccionan documentos: Cinahl, Dialnet y Scielo. Se utilizan filtros y palabras clave para su búsqueda, además de un lenguaje controlado (Mesh) y términos en lenguaje libre. Los limitadores usados son: texto completo, rango de edad de 0 a 18 años y publicados desde 2011 hasta el 2016.

### Resultados y discusión

Se seleccionan diez artículos divididos en categorías de análisis como: inicio temprano de los cuidados paliativos, la utilidad de los cuidados paliativos domiciliarios y el duelo en los padres. El inicio temprano de los cuidados y el trabajo del equipo en el domicilio mejoran la calidad de vida. Destaca la poca evidencia científica existente.

### Conclusiones

La Enfermería tiene un importante papel en los cuidados paliativos pediátricos ya que se encarga de establecer una relación más estrecha con la unidad familiar. El inicio temprano de los cuidados paliativos mejora la calidad de vida de los pacientes, que prefieren recibir los cuidados en sus domicilios. El equipo trabaja con la familia tras el fallecimiento del infante, evitando un duelo patológico.

### Palabras clave

Cuidados paliativos; infancia; adolescencia; equipo multidisciplinar; duelo parental; Enfermería paliativa; asistencia en el domicilio.

## **ABSTRACT**

Infants death in our society it's very rare, and the procedures in charge of covering up the patient's necessities are inconsicuos. The aim of the palliative cares is to improve the quality of life. It has a late begining, and they are established when the patient's recovery is impossible. The palliative cares are done when the patient it's hospitalized or in the patient's abode. A multidisciplinary team is in charge of realising all this cares from the beginning until the end of the parental grief. A good therapeutic relationship improves the assistance's quality. The goal of this review would be to improve the knowledge of palliative cares during childhood.

### **Methodology**

The search it's done in nine data bases in which documents are selected from Cinahl, Dialnet and Scielo. Filters are used as well as key words for its search, besides a modered language. The used limitants are: complete text, age range from 0 to 18, and published from 2011 until 2016.

### **Results and Arguments**

Ten articles are selected divided into categories such as: early beginning of palliative cares; usage of palliative cares at home and parental grief. The early beginning of the palliative caresand the work of the multtidisciplinary team at home improves the patient's quality of life. It is remarkable the Little scientific evidence.

### **Conclusions**

The nurse plays an important role on the pediatrics' palliative cares as they are in charge of developping a more close relationship with the family unit. The early beginning of the palliative cares improves the quality of life in those patients which prefer receiving those cares at home. The team keeps working with the family after the child's death to avoid a pathological grief.

### **Key Words**

Palliative cares; childhood; adolescence; multidisciplinary team; parental grief; palliative nursing; assitance at home.

## ÍNDICE

<b>1. INTRODUCCIÓN.....</b>	<b>7</b>
<b>1.1. Cuidados Paliativos en la infancia y la adolescencia.....</b>	<b>8</b>
1.1.1. Incidencia y prevalencia.....	11
1.1.2. Población de referencia.....	12
1.1.3. Servicio de cuidados paliativos.....	13
<b>1.2. Papel del equipo multidisciplinar en los cuidados paliativos en la infancia y la adolescencia.....</b>	<b>14</b>
1.2.1. La Enfermería en los Cuidados Paliativos en la infancia y la adolescencia.....	15
<b>1.3. La muerte en el infante y su familia.....</b>	<b>18</b>
1.3.1. Etapa de agonía y sedación paliativa.....	21
1.3.2. Duelo.....	21
<b>2. METODOLOGÍA.....</b>	<b>25</b>
<b>2.1. Estrategia de búsqueda.....</b>	<b>25</b>
<b>2.2. Búsqueda bibliográfica.....</b>	<b>26</b>
<b>3. RESULTADOS Y DISCUSIÓN.....</b>	<b>29</b>
<b>3.1. Comienzo temprano de los cuidados paliativos en la infancia y la adolescencia.....</b>	<b>29</b>
<b>3.2. Cuidados paliativos domiciliarios realizados por un equipo interdisciplinar.....</b>	<b>30</b>
<b>3.3. Experiencias de padres tras el fallecimiento de sus hijos.....</b>	<b>32</b>
<b>4. CONSIDERACIONES FINALES.....</b>	<b>35</b>
<b>5. AGRADECIMIENTOS.....</b>	<b>37</b>
<b>6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</b>	<b>39</b>
<b>7. ANEXOS.....</b>	<b>43</b>

## ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Grupo de pacientes beneficiarios de Cuidados Paliativos.....	12
Tabla 2. Categorización de pacientes con riesgo de muerte según situación clínica.....	13
Tabla 3. Concepto de muerte en los infantes.....	19
Tabla 4. Elementos del desarrollo completo de la comprensión de la muerte.....	20
Tabla 5. Resumen búsquedas en Bases de datos.....	26
Tabla 6. Búsquedas de Bases de datos.....	27



## 1. INTRODUCCIÓN

Actualmente en nuestra sociedad, todo lo relacionado con la muerte tiende a ser poco visible. Este hecho está influenciado por la cultura de cada sociedad, ya que, hay lugares en los cuales la muerte se considera un nuevo inicio de la vida. En la sociedad occidental es considerado un tema “tabú”, e incluso se teme a la muerte ya que se considera algo desconocido. En nuestra sociedad, la muerte no es percibida como una etapa más de la vida sino como un fin (Pareja, 2014).

La muerte en los infantes es un tema aún más complicado, ya que se considera que un infante no debería morir antes que sus padres o que sus familiares. Los niños y niñas cuando mueren no disponen de mucho tiempo para disfrutar de la vida y por lo tanto, suele ser una situación muy frustrante para la sociedad y su familia, además, sus muertes suelen provocar problemas en las estructuras familiares.

La vida del ser humano se compone por diferentes etapas como son el nacimiento, el crecimiento, el desarrollo o madurez, el envejecimiento y la muerte. Debido a que la muerte es una etapa más del ciclo de la vida, deberemos encontrar la forma de conseguir que esta etapa se produzca de la mejor forma posible, es por ello la necesidad de cuidados paliativos ya que son una herramienta necesaria para lograr una mejor calidad de vida al paciente y a su familia (Pareja, 2014).

A lo largo de los años, ha habido una gran cantidad de avances en la medicina que han logrado disminuir en gran medida algunas causas que antiguamente eran mortales. Aun así, hay enfermedades que siguen siendo incurables. Los cuidados paliativos se han desarrollado en los últimos años pero no han sido desarrollados con la misma amplitud en la infancia. Los niños y niñas tienen características diferentes a los adultos por lo que los cuidados paliativos deben ser diferentes (Salvador et al., 2015).

Con esta revisión, se busca ampliar los conocimientos que se tienen acerca de los cuidados paliativos en la infancia y la adolescencia para poder entender la importancia que éstos tienen en la etapa final de la vida.

## 1.1. Cuidados Paliativos en la infancia y la adolescencia

Los cuidados paliativos aparecieron por primera vez en los *Hospice* que eran unos lugares que recogían forasteros y peregrinos para reponerse, y que en su gran mayoría estaban enfermos y solían morir. En estos lugares se comenzaron a dar cuidados de caridad a los moribundos pobres. En un *Hospice* de Londres trabajó Cicely Saunders que fue pionera en hablar de cuidados paliativos. Durante 1997, Cicely inició un movimiento llamado *Hospice* moderno mediante el que intentaba cubrir las necesidades que presentaban los moribundos y sus familias. Es por ello por lo que funda en Londres el *St Christopher's Hospice*. Otra de sus aportaciones fue la atención domiciliaria consiguiendo un mejor abordaje del dolor y de los síntomas, además de una muerte digna y tranquila de sus pacientes (Radbruch, 2012).

Según la Real Academia Española de la lengua (RAE), paliar es la “acción de mitigar la violencia de ciertas enfermedades”, además de la acción de “mitigar, suavizar, atenuar una pena, disgusto” (ASALE, 2016). La definición de los cuidados paliativos ha sido muy variada a lo largo de la historia hasta llegar a la definición actual. Su constante evolución se ha debido a la inclusión de diferentes factores y grupos poblaciones en ella.

La primera definición que se planteó fue la de la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 1990, por la que el cuidado paliativo era un “cuidado integral de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo. Su meta era lograr la mejor calidad de vida posible en los pacientes y en sus familias” (Villegas y Antuña, 2012, p 132). En esta definición se observaron unos problemas predominantes como eran la dificultad de determinar por un profesional la falta de respuesta al tratamiento y la estricta diferenciación de los cuidados paliativos y las intervenciones curativas (Del Rincón, Catá, Montalvo y Martino, 2009; Villegas et al, 2012).

En 1993, el *Children's Hospice Internacional* definió los cuidados paliativos como una acción que consistía en aportar un tratamiento curativo y paliativo de forma paralela, facilitando junto al tratamiento indispensable para el control de la enfermedad, el apoyo necesario para llevarlo lo mejor posible. Por lo que, se permite la interacción de los cuidados paliativos junto con las intervenciones curativas. También se incluyó el cuidado de los familiares de los niños, niñas y adolescentes que estaban recibiendo cuidados paliativos, hasta la resolución del duelo. En 1998, la OMS hizo hincapié en el

control del dolor físico, emocional y social, tanto del paciente como de la familia para conseguir una mayor calidad de vida, además de fomentar el comienzo precoz de los cuidados paliativos ante un diagnóstico grave con o sin curación. Esta idea fue compartida por la *American Academy of Pediatrics* en el año 2000 ya que propusieron un modelo de cuidados paliativos pediátricos en el que el infante en fase terminal o con una enfermedad letal recibiera estos cuidados desde el momento del diagnóstico hasta el final de la enfermedad (Villegas et al, 2012; Martino et al, 2014).

Finalmente, la OMS en 2003, explicó que los cuidados paliativos en la infancia y en la adolescencia eran un campo especial en el que se debían realizar unos cuidados totales y activos del cuerpo, de la mente y del espíritu del niño o niña, dando soporte y apoyo a su familia. Estos cuidados deben empezar cuando se diagnostica la enfermedad y continuar hasta la finalización del duelo, además de realizarse desde un enfoque multidisciplinar (Álvarez, 2009; Del Rincón et al, 2009). Es importante la identificación precoz del momento en el cual deben iniciarse los cuidados paliativos para poder proporcionar bienestar y confort en la muerte (Martino et al, 2014).

En 2001 se publicaron unas bases para el desarrollo del Plan Nacional de cuidados paliativos realizadas por el Ministerio de Sanidad y Consumo. En el 2007 la *European Association for Palliative Care* publica unos estándares para cuidados paliativos en Europa, donde se especifica la población a la que se destinaban los cuidados paliativos pediátricos, se establecen algunos aspectos sobre la provisión de la asistencia, la unidad de atención, el equipo de cuidados paliativos, el control de los síntomas, el duelo, los cuidados apropiados a la edad, educación y formación, la financiación y las cuestiones éticas (Martino et al, 2014). También en el 2007, en España, el Sistema Nacional de Salud integró un modelo de cuidados paliativos en la red asistencial, con la infancia y la adolescencia como población diana.

Actualmente, existen en España tres unidades especializadas en cuidados paliativos pediátricos que son la del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, la del Hospital Universitario Materno infantil de Canarias y la del Hospital Niño Jesús de Madrid. Además hay gran cantidad de servicios en diversos hospitales con algunas iniciativas que proporcionan cuidados paliativos pediátricos con diversos mecanismos organizativos como el Hospital del Rocío de Sevilla (Salvador et al., 2015).

Con los cuidados paliativos se busca obtener una mejor calidad de vida mediante la atención integral del paciente y de su familia, tomando decisiones velando siempre por la dignidad y la autonomía del enfermo. Según Vallejo-Palma (2014), los principios básicos de los cuidados paliativos pediátricos son los siguientes:

- Afirman la vida y consideran el proceso de morir como normal. No están dirigidos a acortar la vida ni a posponer la muerte.
- El niño y la familia son una unidad, el contacto con ellos debe ser lo más temprano posible
- Sus objetivos son el alivio del sufrimiento y mejorar la calidad de vida del niño y de la familia. Evalúan y tratan adecuadamente el dolor y cualquier síntoma molesto.
- Un equipo interdisciplinario debe estar siempre disponible.
- Para su intervención no se requiere un pronóstico de supervivencia a corto plazo.
- Usa los recursos disponibles en la comunidad.
- Se ofrecen en todos los escenarios de atención: hospitalario, ambulatorio y domiciliario.
- Ofrece un sistema de soporte para ayudar al niño a vivir lo mejor posible hasta el momento de su muerte
- Brinda un sistema de ayuda a la familia para afrontar de mejor manera la enfermedad del niño y el desenlace final. (p 430)

Algunas peculiaridades de los cuidados paliativos en la infancia son: las diferentes causas de la enfermedad por la que fallecen los infantes, los pacientes se encuentran dispersos en la geografía, la poca investigación de fármacos en la infancia, el papel primordial de la familia, la madurez del niño o niña para que los profesionales sepan cómo comunicarse con él, el gran impacto social que provoca la muerte de un infante y la ausencia de una especialidad reconocida. A todo esto se añaden los posibles inconvenientes que se pueden dar al incluirles en un servicio de cuidados paliativos como son la incertidumbre sobre su pronóstico, la negación de la familia, la cultura y creencias del paciente y su familia, y la falta de tiempo que presentan los cuidadores principales (Salvador et al., 2015).

Finalmente, cabe destacar que según Radbruch (2012 p 18-23), para conseguir una óptima provisión de cuidados paliativos, son necesarios algunos procesos tales como:

- “Planificación anticipada de los cuidados” ya que consiguen el mantenimiento de la autonomía del paciente.
- “Acceso a los recursos de cuidados paliativos”
- “Continuidad de los cuidados paliativos” en todas las situaciones en las que pueda encontrarse el paciente.
- “Preferencias relacionadas con el lugar de atención”. Respetar el lugar donde el paciente y su familia quieren que se realicen los cuidados paliativos.
- “Ubicación de los recursos de cuidados paliativos” ya que pueden ser en el domicilio, en hospitales, etc.
- “Redes de cuidados paliativos”. Se deberán ampliar a todos los hospitales.
- “Personal de servicios especializados en cuidados paliativos”. Éstos tienen una mayor formación específica en los cuidados paliativos.

#### **1.1.1. Incidencia y prevalencia**

En la actualidad, en el mundo desarrollado, se ha producido una gran disminución de la mortalidad infantil, sin embargo, siguen habiendo casos que deben ser atendidos desde el sistema sanitario mediante servicios que proporcionen cuidados paliativos pediátricos (Martino et al, 2014). En la Comunidad Autónoma de Madrid fallecen alrededor de 400 niños y niñas al año de los cuales el fallecimiento de 150 infantes puede ser previsible, es decir, un 40% de los fallecimientos se conoce antes de que ocurra. Solamente el 12% de estos fallecimientos previsibles se dan en pacientes oncológicos, por lo que no son la única población infantil que debe recibir cuidados en el final de la vida (Martino et al, 2014).

Según la European Association for Palliative Care (EAPC), la tasa de prevalencia europea de niños y niñas que requieren de cuidados paliativos es de 10-16/10000 habitantes de entre 0 – 19 años, excluyendo las muertes neonatales. De estos, aproximadamente un 30% padecen cáncer (Villegas et al, 2012). Del total de infantes que mueren a lo largo de un año, se estima que menos del 1% reciben algún tipo de cuidado paliativo pediátrico (Stayer, 2012).

### 1.1.2. Población de referencia

Los cuidados paliativos no se destinan únicamente a pacientes con un diagnóstico terminal cercano, sino que también son utilizados en pacientes con una enfermedad que compromete la vida o que tiene riesgo de poder comprometerla. En la actualidad, muchas personas que fallecen hubieran necesitado recibir cuidados paliativos, o entran en el programa de cuidados paliativos tarde, por lo que no pueden beneficiarse totalmente de este servicio (Radbruch, 2012).

Según la *European Association for Palliative Care*, los grupos de población que deberían recibir cuidados paliativos son los expuestos en la siguiente tabla (Tabla 1).

Tabla 1. Grupo de pacientes beneficiarios de Cuidados Paliativos
<ul style="list-style-type: none"><li>- Situaciones de riesgo para la vida en las que es posible el tratamiento curativo (Ejemplo: enfermedades neoplásicas avanzadas o progresivas que tienen mal pronóstico)</li><li>- Enfermedades limitantes en las que la muerte prematura es inevitable pero precedidas de periodos de tratamiento intensivo para prolongar la vida (Ejemplo: Fibrosis quística).</li><li>- Enfermedades progresivas sin curación que pueden prolongarse durante años (Ejemplo: Alteraciones metabólicas progresivas).</li><li>- Enfermedades irreversibles pero no progresivas que requieren cuidados complejos y tienen complicaciones que pueden llevar a la muerte prematura (Ejemplo: Parálisis cerebral severa con infecciones recurrentes o con dificultad en el control de síntomas)</li></ul>

Fuente: Tabla tomada de Martino et al (2014)

Una vez definida la condición de receptor de cuidados paliativos, se deberá establecer en qué etapa vital se encuentra el paciente y para ello es útil la clasificación propuesta por Carlos Cherardi en la tabla que se presenta a continuación (Ver tabla 2).

**Tabla 2. Categorización de pacientes con riesgo de muerte según situación clínica evolutiva**

Paciente en estado crítico	Existencia actual o probable de una alteración en la función de uno o varios órganos o sistemas, que compromete la supervivencia de no tomar medidas activas. Supone además la posibilidad de reversibilidad si se aplican medidas terapéuticas efectivas y rápidas, y que sea un momento evolutivo probablemente transitorio.
Paciente con enfermedad sin expectativa razonable de curación	Portador de una enfermedad de larga evolución (años) pero que finalmente puede ser letal. En su evolución puede sufrir varios episodios agudos, que no tratados conducen a la muerte, pero que en el mejor de los casos una vez superados pueden dejar al paciente cada vez más cerca del final de su vida. Estos episodios son "potencialmente terminales".
Paciente en etapa terminal	Se refiere a una enfermedad letal. Este término debería aplicarse solo a aquellos enfermos en quienes la experiencia indica que podrían morir en un plazo relativamente corto de tiempo, medido en días o semanas más que en meses o años.
Paciente en etapa de agonía	Implica considerar muy cercana la presencia probable de la muerte.  Ciertas condiciones clínicas indican deterioro severo de los sistemas orgánicos por lo que la muerte podría esperarse en el transcurso de horas.

Fuente: Tomada de Bernadá et al. (2012)

### 1.1.3. Servicio de cuidados paliativos

Este servicio se creó con la finalidad de dar unos cuidados dignos y necesarios a la población que se encontraba en la etapa final de su vida y a la que las intervenciones médicas y enfermeras que se estaban realizando no daban resultado. Los principales objetivos de este servicio son la atención integral individualizada y continuada que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales del paciente, el trato del paciente y de su familia como una unidad, la promoción de la autonomía y la dignidad del paciente, una actitud terapéutica rehabilitadora y activa (evitando en lo posible las hospitalizaciones) y conseguir un ambiente de respeto, confort, apoyo y comunicación en la realización de estos cuidados (Villegas et al, 2012). Cumpliéndose estos objetivos se puede conseguir una mayor calidad de vida de los pacientes.

Los cuidados paliativos se dividen en diferentes niveles asistenciales como son:

- Nivel básico: Se realizan cuidados paliativos en lugares que no presentan personal especializado en la materia, pero que son necesarios para atender a estos pacientes en algunas ocasiones.
- Niveles de cuidados paliativos generales: Son realizados por un personal que conoce la materia de los cuidados paliativos y que tratan algunas enfermedades que comprometen la vida del paciente.
- Cuidados paliativos especializados: Equipo sanitario especializado en la materia que buscan mejorar la calidad de vida de los pacientes. Este equipo trabaja en un servicio especializado.
- Centros de excelencia: Estos lugares ofertan cuidados paliativos especializados en una gran cantidad de ámbitos. Tienen como finalidad la investigación, la formación y la divulgación de los conocimientos, además de realizar nuevos estudios y procedimientos (Radbruch, 2012).

En los servicios de cuidados paliativos se pueden encontrar gran variedad de unidades que atienden a esta población como las unidades de cuidados paliativos, los centros residenciales tipo Hospice, los equipos de soporte de cuidados paliativos hospitalarios, los equipos de cuidados paliativos de atención domiciliaria, la hospitalización a domicilio, los centros de día y las consultas externas (Radbruch, 2012). Estas unidades tienen funciones en los diferentes niveles asistenciales antes mencionados.

## **1.2. Papel del equipo multidisciplinar en los cuidados paliativos en la infancia y la adolescencia**

El equipo multidisciplinar en los cuidados paliativos es un grupo de profesionales que está formado por médicos, enfermeras, psicólogos, administrativos, etc, y que tienen como objetivo conseguir una mejor calidad de vida en los pacientes que atienden en la etapa final de sus vidas. Este equipo debe haber recibido una óptima formación en cuidados paliativos en la infancia y la adolescencia para poder realizar unos buenos cuidados de soporte. Estos equipos realizan un cuidado individualizado y buscan conseguir reducir el sufrimiento del paciente desde el momento del diagnóstico y durante el tratamiento, hasta que el proceso termina (Stayer, 2012). El equipo de cuidados paliativos debe fomentar un ambiente de tranquilidad, respeto, confort, soporte y comunicación, haciendo partícipe a la familia y siempre buscando llevar estos



cuidados al domicilio, evitando las reiteradas hospitalizaciones. Todos los profesionales sanitarios del equipo multidisciplinar deben seguir los cuatro principios fundamentales de la bioética que son la beneficencia, la no maleficencia, la autonomía y la justicia, que no se cumplen únicamente con un tratamiento curativo (Salvador et al., 2015).

La labor de este equipo dura hasta el final del proceso de duelo de los familiares del paciente tras su muerte, por lo que pueden llegar a conseguir el descanso físico y mental de éstos (Salas, Gabaldón, Mayoral, González y Amayra, 2004).

Según la OMS la asistencia sanitaria de calidad consiste en:

Asegurar que cada paciente recibe el conjunto de servicios diagnósticos y terapéuticos más adecuados para conseguir una atención sanitaria óptima, teniendo en cuenta todos los factores y los conocimientos del enfermo y del servicio médico, y lograr el mejor resultado con el mínimo riesgo de efectos yatrogénicos y la máxima satisfacción del enfermo con el proceso. (Martino, 2014. p 242)

### **1.2.1. La Enfermería en los Cuidados Paliativos en la infancia y la adolescencia**

Las personas que reciben cuidados por parte del equipo de Enfermería no suelen ser únicamente los pacientes, ya que es labor de los enfermeros realizar un cuidado enfocado en el éste y en su entorno como puede ser su familia, compañeros de trabajo/escuela, etc.

Dentro del equipo multidisciplinar de los cuidados paliativos, los profesionales que destinan más tiempo al cuidado son las enfermeras. Éstas deben conocer las necesidades de los niños y niñas, y de sus familias como se ha explicado antes, además de abordar diferentes problemas como los físicos, psicológicos, legales, éticos, sociales y espirituales. La Enfermería busca un cuidado común del paciente y de su entorno para conseguir que ambas partes tengan una mejor calidad de vida. La formación especializada en cuidados paliativos pediátricos en enfermeras les proporciona unos conocimientos específicos para así poder asistir de forma multifactorial la enfermedad (Stayer, 2012). Una buena formación en cuidados paliativos puede reducir la ansiedad en estas profesionales (Mullen, Reynolds y Larson, 2015).

Uno de los procesos en los que la Enfermería tiene mayor importancia durante el desarrollo asistencial en los cuidados paliativos es durante la comunicación que es una de las actividades más complejas a realizar por el equipo sanitario. La comunicación eficaz es considerada a aquella actividad que es utilizada como instrumento fundamental para el cuidado integral y humanizado ya que gracias a ésta, es posible reconocer y acoger las necesidades del paciente, proporcionándole su propia autonomía. La comunicación sincera entre los profesionales y los pacientes puede llegar a estimular la expresión de los pensamientos, sentimientos y expectativas de éstos, fomentando una relación de confianza entre ambos (Figueiredo, Geraldo, Limeira, Lima y Xavier, 2013). Esta confianza da lugar a una relación terapéutica óptima que consigue obtener mejoras en la vida de los pacientes y en el trabajo de los enfermeros.

Un factor importante a tener en cuenta en la comunicación es la madurez del receptor, siempre dando importancia a la comunicación verbal y no verbal. En una buena comunicación es necesaria la escucha activa y crear un espacio de intimidad entre el profesional-paciente o profesional-familia. Siempre se deberá ofrecer una información veraz, fácil de comprender y honesta. Sobre una relación ya establecida con el paciente, la comunicación de malas noticias siempre será más fácil (Villalba, 2015).

Es en este proceso, en el que es más fácil reconocer la ansiedad que pueda sentir el paciente con relación a su muerte y cuando se les puede ayudar a aumentar su afrontamiento (Del Rincón et al, 2009).

En relación a los modelos teóricos enfermeros, el modelo de adaptación de Callista Roy aborda desde la perspectiva enfermera, los fenómenos del afrontamiento y de la adaptación. Estos conceptos se consideraron muy importantes para la calidad de vida de un individuo y son “fenómenos dinámicos en los cuales se realizan procesos de integración entre el individuo y el entorno, que generan estilos y estrategias para afrontar una situación” (Gutiérrez, 2009, p 203). Según Roy, la adaptación se define “como el proceso y el resultado por medio del cual las personas con pensamientos y sentimientos en forma individual o grupal, utilizan la conciencia consciente y eligen para crear una integración humana y ambiental” (Gutiérrez, 2009, p 203). Es por ello que la persona es considerada adaptativa y que interacciona continuamente con el medio ambiente mediante el mecanismo innato y el adquirido, dentro de dos subsistemas para afrontar las situaciones. Las respuestas de estos subsistemas se evidencian en diferentes

áreas de la vida como las necesidades fisiológicas, el autoconcepto, el dominio del rol (regulación de las acciones para adaptarse dependerá de la posición social) y la interdependencia. Para comprender este proceso, Roy creó la Escala de Medición del Proceso de Afrontamiento y Adaptación mediante el que se identifica la capacidad y las estrategias de una persona para controlar una situación y promover su adaptación. Por lo tanto, desde este modelo, estos profesionales deben detectar las conductas desadaptativas mediante la escala antes mencionada, donde se recogerán datos de las diferentes áreas. Según lo recogido se evaluarán los factores que afectan en el comportamiento adaptado o no adaptado, y posteriormente, se realizarán unas intervenciones enfermeras que serán evaluadas (Gutiérrez, 2009). Por todo lo explicado, el proceso de los cuidados paliativos en la infancia y la adolescencia se considera un proceso de adaptación y afrontamiento debido a las situaciones que van ocurriendo, ya que requieren de una aceptación y la siguiente superación para conseguir mantener el mejor nivel de calidad de vida.

Desde el punto de vista enfermero, es importante la producción de planes de cuidados con sus respectivos diagnósticos de Enfermería (DDE) y sus intervenciones enfermeras. Según Herdman et al, los DDE que pueden darse en los casos de pacientes que reciben cuidados paliativos en la infancia o adolescencia podrían ser los siguientes (2015): **Riesgo de duelo complicado** en los familiares ya que la pérdida del infante/adolescente puede dar lugar a un duelo patológico; **Duelo** se da tanto en el paciente como en los familiares y puede o no ser patológico, según la actitud que se adopte; **Ansiedad ante la muerte** por parte del paciente principalmente, ya que al conocer que van a morir, pueden sufrir ansiedad en el periodo final; **Interrupción de los procesos familiares** debido al cambio de vida que sufre cada miembro de la familia; **Riesgo de cansancio del rol del cuidador** porque los familiares que se encargan del cuidado diario de los pacientes pueden sentirse superados por la situación y dejar de realizar estas actividades de forma óptima. En Anexos (Anexo 1) se encuentra una tabla resumen de estos diagnósticos con sus definiciones y sus características definitorias. Una vez detectados los problemas más frecuentes existentes desde el punto de vista enfermero, cabe destacar la importancia que tiene el abordaje de estas situaciones por parte del equipo de enfermería, para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familiares.

### **1.3. La muerte en el infante y su familia**

Los infantes y sus padres viven un proceso muy difícil durante el proceso final de la vida de éste. En ocasiones los padres tienden a sentirse culpables por no haberles podido proteger, en cambio, en los niños y niñas es habitual el temor a separarse de sus padres. Una buena relación entre los padres y el paciente puede ser beneficiosa para éste, ya que de este modo puede darse una buena y sincera comunicación entre ellos (Del Rincón et al, 2009). Todas las decisiones deben ser consultadas con la familia y con el infante para que ambas partes se sientan importantes en el proceso (Piva, García Ramos y Lago Miranda, 2011). Es importante atender al paciente y a su familia como una unidad ya que, el comportamiento que adopten unos u otros puede afectar en el paciente (Vallejo-Palma, 2014).

Es labor de los profesionales sanitarios el fomento de la autonomía del paciente ya que es un derecho, como dice la Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. La importancia de esta autonomía reside en la conciencia que presentan los niños y niñas en relación al proceso que están viviendo, por ello es necesario que se les informe, tanto a ellos como a sus familias, y que se les permita la posibilidad de tomar decisiones. En esta toma de decisiones influye la madurez del niño, niña o adolescente, y la gravedad de la decisión, por lo que se deberá valorar su capacidad para la toma de decisiones sobre su salud. Los profesionales deben conseguir una buena relación terapéutica con el paciente para facilitar de este modo la expresión emocional y de las preocupaciones relacionadas con la salud y su abordaje terapéutico (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2015). Además, es muy beneficioso el planteamiento de su muerte antes de que llegue ya que puede despedirse de sus familiares, prepararse para la situación y tomar las decisiones pertinentes como el cómo, dónde, cuándo y con quién se producirá la muerte. Ante la pregunta del cómo, se deberá evitar el dolor y la soledad durante este proceso tanto del paciente como de sus familiares. Con relación a la pregunta de dónde, las posibilidades son la institucionalización o el domicilio familiar aunque, en general, el hospital dé más seguridad a los familiares, el domicilio suele ser elegido por el paciente por la calidez y el entorno conocido, es por ello que se deberán realizar unos cuidados domiciliarios efectivos que consigan un entorno de tranquilidad y confort. El cuándo ocurrirá no se puede saber, pero una de las premisas de los profesionales sanitarios es que no se deberá

acelerar ni retrasar la muerte. Finalmente, la pregunta de con quién debe ser elegida por la familia y el paciente. El personal sanitario deberá motivar a la familia para que esté el mayor tiempo posible con el paciente, tanto durante como después de la muerte ya que ver el cuerpo sin vida puede facilitarles el duelo (Villalba, 2015).

En relación a la información que recibe el niño o niña con respecto a su muerte, se debe consensuar siempre con sus padres y debe darse de forma adaptada a su madurez como antes se mencionó. Ante este tipo de información, el paciente y su familia tienden a pasar por una serie de fases como la fase de shock, la fase de negación donde se busca culpabilizar a algo o alguien de lo ocurrido, la fase de negociación y la fase de aceptación de la enfermedad. En ocasiones, los padres ante este proceso de terminalidad comienzan a realizar un duelo anticipado por lo que necesitarán más apoyo y cercanía por parte del personal clínico. Este es un momento en el que la relación terapéutica con el paciente de la que hablamos antes, cumple un papel fundamental ya que, es imprescindible para poder transmitirle seguridad y permitirle hablar de sus sentimientos (Villalba, 2015).

El proceso de adaptación a la muerte en infantes y adolescentes provoca diversas reacciones tanto en el paciente y su familia como en el personal sanitario. La muerte es un concepto que puede ser entendido por éste dependiendo de su propia experiencia, es por ello por lo que se explicará brevemente en la siguiente tabla (Tabla 3) este concepto (Villalba, 2015).

<b>Tabla 3. Concepto de muerte en los infantes</b>	
Edad	Concepto de muerte
<3 años	No se define bien y se interpreta como una separación que provoca gran ansiedad.
3 – 5 años	La muerte se considera temporal y puede verse como un castigo
5 – 10 años	Va entendiendo la irreversibilidad de la muerte y teme el daño que le provoque
> 10 años	Empiezan a cuestionarse la vida y la muerte. Concluyen que es inevitable e irreversible

Fuente: Elaboración propia con información obtenida de Villalba (2015)

Es importante conocer el concepto de muerte que tienen los infantes según su edad, para poder comprender su manera de afrontar la situación. Es por ello que se realiza un breve resumen de los conceptos básicos del desarrollo de los infantes según su edad en el Anexo 2, y a continuación se encuentra una tabla (Tabla 4) que integra el concepto de muerte en todas las edades. Éstos pueden entender el sentido de la muerte a partir de los 8 – 9 años, por lo que antes de esta edad pueden considerarlo como algo reversible.

Tabla 4. Elementos del desarrollo completo de la comprensión de la muerte		
Concepto de la muerte	Preguntas que sugieren una comprensión incompleta	Implicaciones de una comprensión incompleta
Irreversibilidad (las cosas muertas no volverán a vivir otra vez)	¿Cuánto tiempo estás muerto? ¿Cuándo va a volver (mi mascota muerta)? ¿Puedo «des-morir» a alguien? ¿Puedes volver otra vez a la vida cuando estás muerto?	Prevenir la indiferencia de los lazos personales es el primer paso del duelo
Finalidad/no-funcionalidad (todas las funciones vitales que definen la vida acaban con la muerte)	¿Qué haces cuando estás muerto? ¿Puedes ver, cuando estás muerto? ¿Cómo comes bajo tierra? ¿La gente muerta está triste?	Preocupación sobre el potencial sufrimiento físico de la persona muerta
Universalidad (todas las cosas vivas mueren)	¿Se muere todo el mundo? ¿Se mueren los niños o niñas? ¿Yo tengo que morir? ¿Cuándo moriré?	Posibilidad de ver la muerte como un castigo por actuaciones o pensamientos del niño o niña, o de la persona muerta Puede inducir culpabilidad y vergüenza
Causalidad (comprensión realista de las causas de muerte)	¿Por qué se mueren las personas? ¿Se mueren las personas porque son malas? ¿Por qué se murió mi (mascota)? ¿Puedo desear la muerte de alguien?	Culpa excesiva

Fuente: Tabla tomada de (Himelstein, 2005) obtenida de otro documento De Himelstein B, Hilden J, Boldt A, et al. Medical progress: pediatric palliative care. *N Engl J Med*, 1752-1762.

Este proceso de adaptación es también habitual en los profesionales sanitarios, por lo que es necesario que éstos se sientan respaldados por sus compañeros para poder hablar en cualquier momento de lo que sienten (Villalba, 2015).

Durante el proceso final de la vida de un niño, niña o adolescente, es habitual encontrar situaciones en las que éstos reciben unos tratamientos muy agresivos que les provocan sufrimiento para intentar curar sus enfermedades o alargar sus vidas aunque ya no sea posible, además, en ocasiones éstos, al estar recibiendo este tipo de cuidados, mueren en las instituciones sanitarias. Esto conlleva una muerte sin calidad, por lo que al conocer la problemática que se produce, se debe saber actuar para realizar unos cuidados paliativos óptimos. La calidad de vida y de la muerte deben ser unos objetivos continuos y paralelos con la actividad asistencial para conseguir un buen manejo de los síntomas, una disminución de tratamientos agresivos, etc. (Llantá, 2011).

### 1.3.1. Etapa de agonía y sedación paliativa

Los infantes que reciben cuidados paliativos pediátricos pueden sufrir en algún momento etapas de agonía, que es el estadio final de una enfermedad avanzada, en la que la muerte es evidente y se observa mediante cambios físicos y psicológicos. Una vez que se llega a la agonía en el paciente, se deben tener en cuenta las decisiones tomadas por éste y su familia con anterioridad, además de mantener las medidas de confort necesarias para conseguir la calidad de vida y muerte antes mencionadas (Bernadà et al., 2012).

La sedación es usada, en general, para disminuir el estado de conciencia aunque en cuidados paliativos es utilizada para procedimientos, para controlar el síntoma refractario y durante la agonía. La sedación paliativa es un tipo de sedación que busca disminuir de forma deliberada el nivel de conciencia del enfermo con el objetivo de evitar un sufrimiento intenso causado por uno o más síntomas refractarios. La sedación puede ser utilizada en el momento en el que el paciente está falleciendo. Por lo tanto, el objetivo de esta sedación será mantener al paciente tranquilo con los síntomas controlados pero intentando tenerle el mayor tiempo posible en vigilia (Navarro y Martino, 2013).

### 1.3.2. Duelo

El infante y su familia son el objeto de atención en los cuidados paliativos, y es por ello por lo que en el periodo de duelo el equipo de paliativos seguirá trabajando con la familia para que tengan un duelo no patológico. Este seguimiento tras la muerte del niño o niña se recomienda que dure mínimo 13 meses (Salas et al, 2004).

La principal función del duelo es reestructurar la vida tanto emocional, social y espiritual de las personas afectadas por la muerte de un ser querido. La pérdida de un familiar es dolorosa y cada miembro de la familia tiene una manera diferente de afrontamiento y sufren de forma distinta el duelo. Es función del equipo sanitario conseguir que el desarrollo y la resolución del duelo sean normales, es decir, que sea una reacción adaptativa natural con una sucesión de sentimientos que necesitan de un tiempo para ser superados. Un duelo normal suele pasar por unas fases como son la negación, el enfado, la negociación, la depresión y la aceptación.

En el documento de Villalba (2015) titulado “Afrontamiento de la muerte de un niño: los cuidados pediátricos paliativos desde la Atención Primaria” citan un trabajo realizado por Worden (Worden WJ. Grief counselling and grief therapy. 2ª edición. Londres: Routledge; 1993), en el que se identifican cuatro tareas para los padres tras el fallecimiento de su hijo/a que son aceptar la realidad, no evitar el dolor, volverse a involucrar en su entorno habitual y situar al ser querido en un lugar adecuado de la vida emocional para conseguir recordarle sin dolor.

Con respecto al duelo en los profesionales, la muerte es considerada por éstos como un fracaso. Es por ello por lo que ésta trae al personal sensación de impotencia y frustración, llegando a provocar una disminución del rendimiento y un aumento de los errores, y por lo tanto, *Burnout* (Vega-Vega et al., 2013).

La muerte de un infante es un proceso muy difícil tanto para la familia de éste como para los profesionales sanitarios. Ante este proceso se producen una gran cantidad de reacciones que deben ser conocidas por los profesionales sanitarios para poder abordarlas de la mejor forma posible. A continuación se resume el afrontamiento del niño o niña, su familia, su ámbito escolar y el personal sanitario, según Villalba (2015).

- Afrontamiento en el infante o adolescente: Éste necesita expresar su duelo y compartirlo con su entorno. Estos requieren de un gran apoyo físico y emocional. La muerte es afrontada de maneras diferentes según su madurez.
- Afrontamiento en la familia: Ante el diagnóstico, los padres sienten miedo porque su hijo pueda sufrir dolor o incapacidad, e incluso tienen sentimientos de culpabilidad, por lo tanto, realizar cuidados integrales al infante puede ayudar también a los padres. Necesitan de una comunicación clara y honesta, y poder acceder a los profesionales cada vez que necesiten preguntar algo. Los hermanos también son una parte importante, por lo que hay que implicarles para que el vínculo de hermanos sea más fuerte y luego haya una mejor despedida.
- Afrontamiento en el ámbito escolar: Los padres y el profesorado deben estar en contacto para poder contestar las preguntas que le puedan surgir a sus compañeros.



- Afrontamiento en el personal sanitario: El equipo de salud tiende a presentar mecanismos que disminuyen la ansiedad, sobre todo al personal de Enfermería al tener un contacto más directo con el paciente y su familia. Además estos procesos de afrontamiento provocan gran desgaste emocional y físico en el personal, por lo que se deberán utilizar programas de entrenamiento en habilidades de relación y trabajo en equipo.

En relación al duelo, se encuentra un diagnóstico de Enfermería que actúa ante este problema planteado como se define con anterioridad en el documento. El duelo puede ser tratado desde la labor enfermera, además de por el equipo multidisciplinar.



## 2. METODOLOGÍA

El objetivo de este trabajo es realizar una revisión narrativa para analizar la literatura existente sobre los cuidados paliativos en la etapa pediátrica y adolescente, por lo tanto, se realizó una búsqueda bibliográfica en las siguientes bases de datos: Cochrane, Cuiden, Dialnet, Encuentra, Cinhal, Lilacs, Scielo, Medline Plus y Pubmed.

En estas búsquedas se utilizaron las siguientes combinaciones de palabras clave junto con el operador booleano AND: cuidados AND paliativos, *palliative care or end of life care or terminal care* AND *pediatric*, *Coping* AND *palliative care* AND *childhood*, *Bereavement* AND *parents* AND *death child*, *multidisciplinary team*, *Hospice and Palliative Care Nursing*, Cuidados AND Paliativos AND Pediátricos AND Enfermería.

### 2.1. Estrategia de búsqueda

La búsqueda de evidencia relacionada con los cuidados paliativos en la infancia y la adolescencia se han limitado a documentos escritos en inglés, portugués y español, con una acotación temporal entre 2011 y 2016 en su gran mayoría. Se ha tenido que ampliar la acotación temporal desde el 2004 al 2016 en algunos casos ya que se consideró que eran publicaciones de gran interés. Además, estos documentos debían hacer referencia a la infancia y la adolescencia, con un rango de edad de 0 a 18 años.

Los criterios de inclusión para seleccionar los artículos han sido los siguientes: documentos sobre cuidados paliativos pediátricos y afrontamiento de la muerte de un hijo por parte de los padres, especificando un grupo de edad de 0 a 18 años. Estos documentos deben estar escritos en inglés, español o portugués. En relación a los criterios de exclusión, éstos son los siguientes: documentos que hablen de cuidados paliativos sin ningún comentario de estos cuidados en el grupo de edad antes mencionado. No se incluyó literatura gris en la búsqueda.

Además de las bases de datos consultadas, se utilizó el buscador de artículos Google académico del que se consiguieron documentos a texto completo para realizar parte de la introducción. Fueron consultadas páginas Web sobre cuidados paliativos en la infancia o sobre pediatría como: Asociación Española de Pediatría de Atención primaria (AEPAP), Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), Asociación Española de Enfermería en cuidados paliativos (AECPAL), *American Academy of*

*Pediatrics* (AAP), *Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families* (ACT), *European Association for Palliative Care* (EAPC). También se realizaron búsquedas manuales en las referencias de los artículos recuperados para identificar artículos adicionales importantes.

## 2.2. Búsqueda bibliográfica

A continuación se realizará un análisis de las diferentes búsquedas realizadas en las bases de datos, en las que se encontraron 2520 artículos. En algunas bases de datos, los artículos se ordenaban por relevancia, por lo que se leyeron los títulos de los cincuenta primeros. Tras la lectura de los títulos y el descarte por menor relevancia, se comenzó a dar importancia al contenido del resumen. Tras la lectura de los resúmenes brevemente, se consideró descartar algunos artículos por tener poca relación con el tema, no cumplir los criterios de inclusión o ser poco útiles para el análisis de los cuidados paliativos en la infancia y la adolescencia. Finalmente se eligieron doce artículos para realizar el análisis de la literatura. Del total de N=10 documentos utilizados, n=8 son estudios cualitativos, n=1 con estudios cuantitativos y n=1 no especifica el tipo de estudio. Del total de los estudios, cinco estudios se realizaron en Estados Unidos, un estudio en Australia, un estudio en Chile, un estudio en Alemania, un estudio en España y un estudio en Reino Unido.

A continuación en el texto, se realiza una tabla (Tabla 5) que resume brevemente todas las búsquedas realizadas. En el anexo 3 se realiza un resumen de los documentos seleccionados para realizar su análisis. Finalmente, se encuentra una tabla (Ver tabla 6) con las búsquedas realizadas en las diferentes bases de datos, con los limitadores y el lenguaje usado en cada una de ellas.

Tabla 5. Resumen búsquedas en Bases de datos		
Bases de datos	Documentos encontrados	Documentos utilizados
Cinhal	283	8
Cochrane	187	0
Cuiden	51	0
Dialnet	38	1
Encuentra	1552	0
Lilacs	209	0
Medline Plus	4	0
Pubmed	88	0
Scielo	108	1

Fuente: Elaboración propia

Tabla 6. Búsquedas de bases de datos		
Bases de datos	Ecuación de búsqueda	Filtros
Cinahl	E1: Cuidados (Mesh) AND Paliativos (Mesh) E2: Palliative care or end of life care or terminal care (Mesh) AND Pediatric (Mesh) E3: Coping (Mesh) AND Palliative Care (Mesh) AND Childhood (Mesh) E4: Bereavement (Mesh) AND Parents (Mesh) AND Death child (Mesh)	- Texto completo - 2011 hasta 2016 - Grupos de edad: Infant; Child, preschool; child; adolescent.
Cochrane	E1: Palliative care pediatrics E2: Pediatrics palliative care E3: Hospice and Palliative Care Nursing E4: Bereavement	- 2011 hasta 2016 - Texto completo - Términos en “Title, Abstract, Keywords”
Cuiden	E1: Cuidados AND Paliativos AND Pediátricos E2: Afrontamiento AND Muerte AND Niño E3: Duelo AND Padres	- 2011 hasta 2016 - Texto completo
Dialnet	E1: Cuidados AND Paliativos AND Pediátricos E2: Cuidados AND Paliativos AND Pediátricos AND Enfermería E3: Afrontamiento AND Muerte AND Niño E4: Duelo AND Padres	- Texto completo - 2010 hasta 2019
Encuentra	E1: Cuidados AND Paliativos AND Niños E2: Afrontamiento AND Muerte AND Niño E3: Duelo AND Padres	Últimos cinco años
Lilacs	E1: Cuidados AND Paliativos AND Niños E2: Afrontamiento AND Padres AND Hijos AND Paliativos E3: Duelo AND Padres	-Texto completo -2011 hasta 2016
Medline Plus	E1: Palliative AND Care AND Pediatrics	2012 hasta 2016
Pubmed	E1: Palliative AND Pediatric AND Care	Periodo de tiempo máximo de 5 años.
Scielo	E1: Palliative (Mesh) E2: Palliative (Mesh) AND Care (Mesh) E3: Palliative (Mesh) AND Care (Mesh) AND Pediatrics (Mesh)	No se utilizan aunque a la hora de elegir artículos se toman sólo: - Texto completo - 2011 hasta 2016

Fuente: Tabla de elaboración propia.



### **3. RESULTADOS Y DISCUSIÓN**

Para realizar este trabajo se ha realizado una búsqueda bibliográfica en la que se han encontrado y seleccionado diez artículos. Se han obtenido de las bases de datos llamadas Cinhal, Cochrane, Dialnet, Lilacs, Pubmed y Scielo. De los artículos seleccionados ocho son estudios cualitativos, uno es un estudio cuantitativo y otro documento no se especifica. Los artículos utilizados se agrupan por diferentes temas que se basan en lo obtenido de las publicaciones, para así poder conseguir un análisis claro y conciso de la información.

#### **3.1. Comienzo temprano de los cuidados paliativos en la infancia y la adolescencia**

En primer lugar, se comenzará analizando los beneficios que puede presentar la implantación temprana de los infantes y adolescentes terminales y sus familias, a unidades de cuidados paliativos pediátricos.

Como se ha explicado anteriormente en este documento, los cuidados paliativos en la infancia deben utilizarse desde el momento del diagnóstico aunque vayan de forma paralela a las técnicas curativas, ya que su fin último es mejorar la calidad de vida de los pacientes, fomentar las medidas de confort y tener un control exhaustivo de los síntomas.

Los cuidados paliativos en la infancia siguen la misma filosofía de cuidado que los cuidados paliativos en los adultos pero la gran diferencia es que estos cuidados en la infancia tienden a comenzar de forma temprana, tras el diagnóstico. Según la encuesta realizada por Bradford (2014) a diecinueve expertos en la materia, la prioridad más importante en una consulta de cuidados paliativos es establecer una buena relación con la familia. Otros componentes de la consulta importantes serían la comprensión de los cuidados paliativos dentro de la familia, el manejo de los síntomas, la discusión para decidir el lugar donde se deben realizar estos cuidados, etc. En este documento se pueden observar las actividades más destacadas dentro de los servicios de cuidados paliativos y que, tras la documentación consultada en este documento, se puede verificar ya que tanto el control de los síntomas como la comunicación con los familiares son componentes imprescindibles para efectuar unos cuidados paliativos en la infancia de calidad.

Sin embargo, tras confirmar que la integración temprana en los cuidados paliativos en la infancia puede mejorar la morbilidad de éstos y su calidad de vida, es importante considerar que las inclusiones a este servicio en su gran mayoría tienden a ser demasiado tarde en el curso de la enfermedad como explica el documento realizado por Wu, Friderici y Goff (2014).

### **3.2. Cuidados paliativos domiciliarios realizados por un equipo interdisciplinar**

A continuación, se realizará un análisis de los beneficios de los cuidados paliativos realizados en el domicilio. Como se ha explicado en el documento, los cuidados paliativos domiciliarios son solicitados en muchas ocasiones por los pacientes y sus familiares ya que quieren que la etapa final de su vida se produzca en un lugar conocido y acogedor, y no en un hospital sin la total libertad que tendrían en su domicilio.

Actualmente, los cuidados paliativos en el domicilio son cada vez más habituales ya que son solicitados por los propios pacientes y sus familias. O'Quinn (2014) realiza una investigación para conocer cómo los programas pediátricos de cuidados paliativos a domicilio benefician a los pacientes y sus familias por lo que se plantea la pregunta comparativa de si el uso o no uso de éstos mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias. A esta pregunta se respondió únicamente con dos estudios que destacaban la importancia de los servicios de cuidados paliativos. Es por ello por lo que el establecimiento de un buen y efectivo servicio de cuidados paliativos domiciliarios puede ayudar a disminuir la necesidad de asistencia hospitalaria de urgencia u hospitalizaciones ya que mediante estas unidades se puede realizar un buen control de los síntomas además de apoyar y dar soporte a los familiares y los pacientes, mejorando así la calidad de vida de ambos.

En el documento elaborado por Groh (2013), se busca evaluar la aceptación y la eficacia de los cuidados paliativos pediátricos domiciliarios según la percepción de los padres y se llegó a la conclusión de que la mayoría de los cuidadores prefieren ver a los infantes en su etapa final en su hogar, pero se destacó la poca cantidad de estudios relacionados con este tema. Tras este trabajo de investigación también se llegó a la conclusión de que la coordinación de un equipo multidisciplinar domiciliario puede beneficiar en gran medida al paciente y sus familiares, mejorando su calidad de vida (Groh et al, 2013). Es



por ello que es necesario su trabajo coordinado para poder realizar este tipo de cuidados a domicilio y así conseguir también acomodar la vivienda a las necesidades de la familia y el paciente.

Según Bradford et al (2014) en los cuidados paliativos es beneficioso introducir un equipo especialista en la infancia ya que hay un mejor manejo de los síntomas, apoyo en la toma de decisiones, se alcanzan las metas señaladas y se minimizan los problemas. Este equipo ayuda al trabajo que realizan las enfermeras dentro de estos hogares proporcionando a esta rama profesional el apoyo necesario para poder realizar los cuidados de forma óptima. Tras observar los beneficios que aportan estos equipos, Remke y Schermer (2012) realizaron una revisión de la literatura para conocer mejor estos equipos. El trabajo realizado por este equipo es de gran complejidad debido a diversos motivos como la jerarquía, la falta de formación de los profesionales, etc., pero todos se ponen de acuerdo para conseguir que el paciente y su familia consigan ser lo más autónomos posible. En general, los estudios a los que se llegan en este documento ligan el cuidado del equipo multidisciplinario a la mejora de los resultados pero se señala la poca cantidad de investigaciones sobre cómo trabajan. En este documento se consideró que la calidad del equipo reside en la comunicación interpersonal, las relaciones, la composición y la estructura del equipo (Remke y Schermer, 2012). Las enfermeras deben conseguir una relación de confianza con la familia y el paciente para facilitar de este modo la comunicación y la toma de decisiones junto a éstos. Es por ello por lo que durante el cuidado en el domicilio de los niños y niñas, las enfermeras necesitan apoyo por parte de este equipo ya que son las que tienen la relación más estrecha e íntima con el paciente y sus familiares.

Según el documento de Reid (2013), hay poca bibliografía relacionada con las emociones que puede sentir un profesional al trabajar apoyando a las familias en una situación tan difícil como es el fallecimiento de un miembro. Las enfermeras sufren constantemente esta presión en este trabajo y es por ello, recomendable la invitación a realizar futuras investigaciones sobre esta situación para conocer la situación, y poder abordarla de la mejor forma posible. Otra idea importante obtenida de este documento es la creencia de que una mejor formación en cuidados paliativos en la infancia dirigida a las enfermeras, puede ayudar a estas a evitar la presión que ejerce esta situación en sus vidas y, saber actuar y cuidar a sus pacientes y familiares de forma efectiva sin que este cuidado repercuta en su salud. Algunos de los componentes que deberían ser reforzados

serían la comunicación, la práctica reflexiva y el trabajo interdisciplinar. Con relación a las enfermeras ante el cuidado paliativo domiciliario, el estudio de Dunn, Otten y Stephens citado y referenciado en el documento escrito por Vega-Vega (2013) desvela que:

Las enfermeras que pasaban más tiempo con pacientes terminales mantenían actitudes más positivas frente a las dificultades, lo que les permitía entregar cuidados más personalizados y esperanzadores, ayudando a los pacientes a encontrar sentido y a brindar cuidados para una muerte en paz e íntima (p 83).

Esto reafirma que una buena formación de éstas puede llevar a una buena praxis enfermera y a un cuidado de excelencia y calidad a estos pacientes. También en este documento se ratifica que las enfermeras y los profesionales del equipo interdisciplinar que más tiempo dedican al cuidado de los infantes en fase terminal y su familia, pueden sufrir problemas de salud tras el fallecimiento del paciente ya que se han formado unos vínculos muy fuertes entre ellos y, el paciente y su familia.

### **3.3. Experiencias de padres tras el fallecimiento de sus hijos**

Continuando con las experiencias personales de los padres tras el fallecimiento de sus hijos, se realiza, a continuación, un análisis de los documentos encontrados con esta temática. Se sabe que la muerte de un hijo es una de las situaciones más difíciles que puede vivir una persona a lo largo de su vida, es por ello que la labor de los equipos de cuidados paliativos durante el duelo es imprescindible.

Tras la muerte de un familiar o un ser querido, se produce un proceso en la familia o allegados que se llama duelo. Este proceso puede convertirse en patológico si no se lleva bien, ya que el duelo en unas condiciones normales y bajo unos guiones establecidos, es una etapa más en la muerte de un ser querido, por lo que debe ser evaluado para conseguir evitar problemas posteriores. Uno de los duelos más difíciles es el producido por el fallecimiento de un hijo. Es por ello por lo que hay bibliografía que analiza las experiencias de los padres tras la muerte de su hijo, como la explicada posteriormente. Ante esta situación se pueden dar diagnósticos de Enfermería como **Duelo** o **Riesgo de duelo complicado**, que deben ser atendidos por el equipo de Enfermería entre otros profesionales, mediante intervenciones enfermeras (Herdman et al, 2015). Estos DDE están definidos en el documento con anterioridad. También, sería

importante realizar las intervenciones enfermeras propuestas en el Anexo 1 por parte de las enfermeras para así, conseguir una mejor atención y un duelo menos complicado en los familiares.

La “*Initiative for Pediatric Palliative Care*” es un programa destinado a familias que toman parte del cuidado del niño o niña en su etapa final, y por lo tanto, junto con los profesionales forman una parte importante en el proceso. Este programa busca entrenar a los padres en cuidados gracias a un equipo multidisciplinar que les forman. En este programa los familiares cumplen un papel activo en la comunicación con el equipo, discutiendo temas sobre el soporte familiar y del paciente, y sobre la muerte de éste. Según una de las investigaciones utilizadas en el documento de Adams (2013) cuyo autor fue Solomon et al (2010), uno de los elementos pedagógicos más importantes de la experiencia educacional es enseñar a los familiares que quieren involucrarse en el cuidado de su hijo, a cómo hacerlo ya que los padres experimentaron grandes beneficios con relación a la identificación de los cuidados y la profesionalidad de los profesionales que les atienden. Además, en otro estudio analizado en este documento de Adams et al (2012) cuyos autores eran Hynson (2006) también se observaron beneficios de la formación en cuidados a los padres ya que podían reducir el dolor que sentían. En este estudio los padres observaron grandes beneficios por su participación en los entrenamientos educativos en cuidados paliativos pediátricos, además de haber dado sentido a sus vidas consiguiendo narrar las vidas de sus propios hijos, siendo una experiencia muy positiva para ellos (Adams et al., 2013).

En relación a dar sentido a la vida de estos padres, Doken (2013) en su estudio realiza un análisis de las experiencias personales de un grupo de padres tras el fallecimiento de sus hijos y de la importancia de encontrar un propósito y un sentido a sus vidas para poder avanzar hacia la superación del duelo. En este artículo se ven los beneficios que tienen las diferentes maneras de dar sentido a la vida de estos padres, ya que todas las familias consultadas consiguieron encaminar sus vidas tras el fallecimiento de su hijo, consiguiendo mantener el recuerdo vivo y ayudando a otros niños y niñas, y familias en sus procesos (Doken, 2013). Bermejo (2014) en su estudio promueve analizar el grado de satisfacción hacia la atención recibida en las unidades de cuidados paliativos españolas. Este estudio nos permite observar que una buena comunicación con los familiares, una buena atención durante el duelo, un buen cuidado del paciente durante su etapa final y un control óptimo de sus síntomas dan lugar a una buena valoración de

las unidades de cuidados paliativos ya que son los indicadores más destacables para evaluar estas unidades (Bermejo et al, 2014).

Por todo lo examinado, se observa que es necesario valorar y evaluar la satisfacción de los familiares tras la atención recibida para poder atender y mejorar las carencias que se puedan percibir. Es importante también, dar importancia a la formación de los familiares en cuidados para que se sientan parte importante del proceso y para que en conjunto con el equipo sirva como mejora. Finalmente, en relación al tema de las experiencias de los padres ante la muerte de sus hijos, es importante que el equipo durante su cuidado en el proceso del duelo les ayude o motive a conseguir dar sentido a sus vidas y de este modo, realizar un duelo no patológico.

## 4. CONSIDERACIONES FINALES

Los cuidados paliativos en la infancia y la adolescencia están poco visibles en la sociedad, por lo que es labor de los profesionales darlos a conocer ya que son imprescindibles para brindar unos servicios de calidad a los pacientes y sus familias en la etapa final de sus vidas. Es importante el fomento de la formación específica en cuidados paliativos pediátricos para que los profesionales consigan habilidades en la comunicación durante el proceso y durante el duelo, además de saber tomar decisiones de forma conjunta con la familia, siempre evitando el encarnizamiento terapéutico. La labor de la Enfermería en los cuidados paliativos domiciliarios es muy importante ya que establece una relación terapéutica con los familiares y el paciente, que favorece la asistencia de calidad.

En relación al inicio de los cuidados paliativos, se debe fomentar el comienzo temprano de éstos aunque sea de forma paralela a las medidas curativas, ya que el principal objetivo de los cuidados paliativos, independientemente que sean en adultos o en infantes, es la mejora de la calidad de vida del paciente y su familia. Por ello su inicio en casos en los que hay posibilidades de mejora, mejoraría la calidad de vida de la unidad familiar.

Se debe considerar a las familias como una parte importante a la que, también, van dirigidos esos cuidados, además de que deben ser miembros activos en los cuidados que se realicen a los pacientes. En general, tanto los familiares como los pacientes tienden a preferir la atención sanitaria en el domicilio ya que se encuentran más cómodos y tienen un ambiente de tranquilidad y seguridad. Estos familiares deben ser formados por el equipo multidisciplinar para así, mejorar la asistencia y crear una atmósfera de bienestar en el cuidado del niño o niña. La familia tras el fallecimiento de su hijo siguen siendo atendidos por el equipo multidisciplinar, ya que les ayudan a llevar un duelo no patológico y a dar sentido a su nueva vida.

Para finalizar, es recomendable la realización de estudios de investigación relacionados con los cuidados paliativos en la infancia y la adolescencia, ya que una de las limitaciones detectadas en la realización de este documento ha sido la tipología de los documentos encontrados, que en su mayoría eran revisiones narrativas. Es por ello, que una mejora de la investigación de los cuidados paliativos en los infantes puede dar lugar

a una visibilidad mayor del problema. Además, se podrían mejorar los cuidados, fomentando así una mejor calidad de vida de la unidad familiar.

Otras limitaciones detectadas han sido: la poca disponibilidad de documentos relacionados con cuidados paliativos en la infancia y la adolescencia, ya que, en general, los documentos encontrados solían ser específicos del adulto; la poca existencia de documentos relacionados con la labor enfermera en estos cuidados; los artículos relacionados con los cuidados paliativos en la infancia y la adolescencia tienden a relacionar estos cuidados a los pacientes oncológicos, sin embargo, como se ha explicado en este documento, éstos no son los únicos receptores de cuidados paliativos.

Se considera que este trabajo puede ser útil para dar a conocer los cuidados paliativos en la infancia a la sociedad, además de servir como introducción para futuras investigaciones relacionadas con este tema. Como se ha visto en este documento, en ocasiones, los objetivos o funciones de estos cuidados no son conocidos por el personal sanitario, es por ello por lo que éste puede servirles como guía para poner en práctica estos cuidados en los pacientes terminales.

## **5. AGRADECIMIENTOS**

Quería expresar mi reconocimiento y agradecimiento a todas aquellas personas que han contribuido a la realización de este Trabajo Fin de Grado. En primer lugar, mi mayor agradecimiento a M<sup>a</sup> Luisa Díaz, tutora de este documento, que me ha aconsejado y guiado en la elaboración de éste. Gracias a mi familia y pareja por el apoyo recibido, por las lecturas de trabajo sin saber nada relacionado con el tema, por las lágrimas entre párrafos. A todos los niños y niñas hospitalizados en la unidad de Hematooncología infantil por hacerme ver la importancia de la lucha por la vida, y a sus padres, por demostrarme que ante adversidades que se presentan en la vida, siempre debemos seguir adelante, y finalmente, gracias a Nico, sin ti no habría aparecido esta idea.





## 6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Adams, G., Green, A., Towe, S., y Huett, A. (2013). Bereaved Caregivers as Educators in Pediatric Palliative Care: Their Experiences and Impact. *Journal Of Palliative Medicine*, 16(6), 609-615. <http://dx.doi.org/10.1089/jpm.2012.0475>
- Álvarez Silvan, A. (2009). Cuidados Paliativos en los niños con cáncer. *Cuadernos De Bioética*, 20(3), 545-547. Retrieved from <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=87512342036>
- ASALE, R. (2016). *Paliar. Diccionario de la lengua española*. Retrieved 20 March 2016, from <http://dle.rae.es/?id=RYJSqxm>
- Bermejo, J., Villacieros, M., Carabias, R., y Lozano, B. (2014). Niveles y motivos de satisfacción o insatisfacción en los familiares de los fallecidos en una unidad de cuidados paliativos. *GEROKOMOS*, 25(3), 111-114.
- Bernadá, M., Dall'Orso, P., González, E., La Pera, V., Carrerou, R., y Bernadá, E. et al. (2012). Cuidados paliativos pediátricos. *Archivos De Pediatría Del Uruguay*, 83(3), 203-210.
- Bradford, N., Herbert, A., Mott, C., Armfield, N., Young, J., y Smith, A. (2014). Components and Principles of a Pediatric Palliative Care Consultation: Results of a Delphi Study. *Journal Of Palliative Medicine*, 17(11), 1206-1213. <http://dx.doi.org/10.1089/jpm.2014.0121>
- Del Rincón, C., Martino, R., Catá, E. y Montalvo, G. (2009). Cuidados paliativos pediátricos: el afrontamiento de la muerte en el niño oncológico. *Psicooncología*, 5(2-3), 425-437. Retrieved from <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0808220425A>
- Dokken, D. (2013). Making Meaning after the Death Of a Child: Bereaved Parents Share Their Experiences. *Pediatric Nursing*, 39(3), 147-150.
- Figueiredo, J., Geraldo, S., Limeira, M., Lima, M., y Xavier, I. (2013). Importancia de la comunicación en los cuidados paliativos en oncología pediátrica: un enfoque en la Teoría Humanística de Enfermería. *Revista Latino-Americana Enfermagem*, 21(3).

- Groh, G., Borasio, G., Nickolay, C., Bender, H., von Lüttichau, I., y Führer, M. (2013). Specialized Pediatric Palliative Home Care: A Prospective Evaluation. *Journal Of Palliative Care*, 16(12), 1588-1594. <http://dx.doi.org/10.1089/jpm.2013.0129>
- Gutiérrez, C. (2009). Escala de medición del proceso de afrontamiento y adaptación de Callista Roy: una propuesta metodológica para su interpretación. *HALLAZGOS-Revista De Investigaciones*, 6(12), 201-213.
- Herdman, T. y Kamitsuru, S. (2015). *Diagnósticos enfermeros: Definiciones y clasificación*, 2015-2017. Barcelona, España: Elsevier España
- Himmelstein, B. (2005). Cuidados paliativos en pediatría. *Anesthesiology Clin N Am*, 23, 837-856.
- Llantá Abreu, M. (2011). Enfoque interdisciplinar a la calidad de vida y de muerte en Oncopediatría. *Revista Cubana De Enfermería*, 27(1), 98-105.
- Martino, R., Robles, A., Catá, E y del Rincón, C. (2014). *Organización de una unidad de cuidados paliativos pediátricos en la Comunidad de Madrid*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2015). *Cuidados paliativos pediátricos en el Sistema Nacional de Salud*. Madrid: Federación Española de Padres de Niños con Cáncer.
- Mullen, J., Reynolds, M., y Larson, J. (2015). Caring for Pediatric Patients' Families at the Child's End of Life. *Critical Care Nurse*, 35(6), 46-55.
- Navarro, S., y Martino, R., 2013. Cuidados Paliativos Pediátricos: Epidemiología, organización. Fallecimiento en el hospital. Sedación. *Sepho*.
- O'Quinn, L. y Giambra, B. (2014). Evidence of Improved Quality of Life With Pediatric Palliative Care. *Pediatric Nursing*, 40(6), 284-296.
- Pareja, M. (2014). *La muerte como el gran tabú occidental. El libre pensador*. Retrieved 14 February 2016, from <http://www.ellibrepensador.com/2014/05/14/la-muerte-como-el-gran-tabu-occidental/>

- Piva, J., García Ramos, P., y Lago Miranda, P. (2011). Dilemas e dificuldades envolvendo decisões de final de vida e oferta de cuidados paliativos em pediatria. *Rev Bras Ter Intensiva*, 23(1), 78-86. Retrieved from <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=586743&indexSearch=ID>
- Radbruch, L. (2012). Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos. Madrid. Paseo de La Habana, 9-11: *Sociedad Española de Cuidados Paliativos*.
- Reid, F. (2013). Grief and the experiences of nurses providing palliative care to children and young people at home. *Nursing Children And Young People*, 25(9), 31-36.
- Remke, S. (2012). Team Collaboration in Pédiatrie Palliative Care. *Journal Of Social Work In End-Of-Life Y Palliative Care*, 8, 286-296. <http://dx.doi.org/10.1080/15524256.2012.735551>
- Salas, M., Gabaldón, O., Mayoral, J., González, E., y Amayra, I. (2004). Los cuidados paliativos: un modelo de atención integral al niño gravemente enfermo y a su familia. *Anuales Pediatría*, 61(4), 330-335.
- Salvador, C., Salvador, V., Segura, A., Andrés, M., Fernández, J., y Niño, O. (2015). Actualidad de los cuidados paliativos. Revisión de una situación poco estandarizada. *Revista Pediátrica De Atención Primaria*, 17, 215-222.
- Stayer, D. (2012). Pediatric Palliative Care: A Conceptual Analysis for Pediatric Nursing Practice. *Journal Of Pediatric Nursing*, 27, 350-356.
- Vallejo-Palma, J. (2014). Palliative Care in Paediatrics. *Acta Pediátrica De México*, 35(5), 428-435. Retrieved from <http://ojs.actapediatrica.org.mx/index.php/APM/article/view/830/740>
- Vega-Vega, P., González-Rodríguez, R., Palma-Torres, C., Ahumada-Jarufe, E., Mandiola-Bonilla, J., Oyarzún-Díaz, C., y Rivera-Martínez, S. (2013). Desvelando el significado del proceso de duelo en enfermeras(os) pediátricas(os) que se enfrentan a la muerte de un paciente a causa del cáncer. *Aquichan*, 13(1), 81-91.

- Villalba, J. (2015). Afrontamiento de la muerte de un niño: los cuidados pediátricos paliativos desde la Atención Primaria. *Revista Pediatría Atención Primaria*, 17, 171-183.
- Villegas, J., y Antuña, M. (2012). Cuidados Paliativos Pediátricos. *Boletín De Pediatría SCCALP*, 52(221), 131-145. Retrieved from <http://www.sijs.net/documentos/ficha/215745.pdf>
- Wu, K., Friderici, J., y Goff, S. (2014). The Impact of a Palliative Care Team on Residents' Experiences and Comfort Levels with Pediatric Palliative Care. *Journal Of Palliative Medicine*, 17(1), 80-84. <http://dx.doi.org/10.1089/jpm.2013.0227>

## 7. ANEXOS

ANEXO 1. Diagnósticos de Enfermería en cuidados paliativos en la infancia y adolescencia			
DDE	Definición	Características	Intervenciones
Riesgo de duelo complicado (00172)	Vulnerable a un trastorno que ocurre tras la muerte de una persona significativa, en el que la experiencia del sufrimiento que acompaña al luto no sigue las expectativas normales y se manifiesta en un deterioro funcional, que puede comprometer la salud	Alteración emocional, muerte de una persona significativa.	-Facilitar el duelo (5290): Ayuda en la resolución de una pérdida significativa. -Apoyo a la familia (7140): Fomento de los valores, intereses y objetivos familiares. -Aumentar los sistemas de apoyo (5440): Facilitar el apoyo del paciente por parte de la familia, los amigos y la comunidad.
Duelo (00136)	Complejo proceso normal que incluye respuestas y conductas emocionales, físicas, espirituales, sociales e intelectuales mediante las que las personas, familias y comunidades incorporan en su vida diaria una pérdida real, anticipada o percibida	Búsqueda del significado de la pérdida, culpabilización, sufrimiento.	-Facilitar el duelo (5290) -Mejorar el afrontamiento (5230): Facilitación de los esfuerzos cognitivos y conductuales para manejar los factores estresantes, cambios o amenazas percibidas que interfieran a la hora de satisfacer las demandas y papeles de la vida. -Escucha activa (4920): Prestar gran atención y otorgar importancia a los mensajes verbales y no verbales del paciente.
Ansiedad ante la muerte (00147)	Sensación vaga e intranquilizadora de malestar o temor provocada por la percepción de una amenaza real o imaginada para la propia existencia	Preocupación por el impacto de la propia muerte sobre las personas significativas, Temor al dolor relacionado con la agonía, Tristeza profunda.	-Apoyo espiritual (5420): Ayuda al paciente a sentir equilibrio y conexión con un poder sobrenatural. -Cuidados en la agonía (5260): Prestar comodidad física y paz psicológica en la fase final de la vida. -Disminución de la ansiedad (5820): Minimizar la aprensión, temor, presagios o inquietud relacionados con una fuente no identificada de peligro previsto.
Interrupción de los procesos familiares (00060)	Cambio en las relaciones y/o en el funcionamiento familiar.	Alteración en la participación en la resolución de problemas, alteración de la satisfacción familiar, Cambio en el patrón de relaciones	-Apoyo a la familia (7140) -Mantenimiento de procesos familiares (7130): -Mejorar el afrontamiento (5230)
Riesgo de cansancio del rol de cuidador (00062)	Vulnerable a tener dificultad para desempeñar el rol de cuidador de la familia o de otras personas significativas, que puede comprometer la salud	Adaptación familiar ineficaz, Complejidad de las tareas de cuidados, Imprevisibilidad de la evolución de la enfermedad.	-Apoyo al cuidador principal (7040): Ofrecer la información, consejos y apoyo necesarios para facilitar que el cuidado primario del paciente lo realice una persona distinta de un profesional sanitario. -Aumentar los sistemas de apoyo (5440) -Fomentar el rol parental (8300): Proporcionar información sobre el rol parental, apoyo y coordinación de servicios globales a familias de alto riesgo.

Fuente: Elaboración propia con información obtenida de: Herdman et al (2015).

ANEXO 2. Desarrollo de los conceptos de muerte y espiritualidad en niños				
Edad	Características	Conceptos de muerte predominantes	Desarrollo espiritual	Intervenciones
0 – 2	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Relación sensorial y motora con el entorno</li> <li>-Lenguaje limitado</li> <li>-Entienden la permanencia de los objetos</li> <li>-Sienten lo «incorrecto»</li> </ul>	Ninguno	<ul style="list-style-type: none"> <li>-La creencia refleja confianza y esperanza en otros</li> <li>-Necesidad de sentir autoestima y amor</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Máximo bienestar físico</li> <li>-Comunicación física simple</li> <li>-Personas familiares y objetos transitorios (juguetes favoritos)</li> <li>-Ser constante</li> </ul>
2 – 6	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Pensamiento mágico y animista</li> <li>-Egocéntricos</li> <li>-Pensar es irreversible</li> <li>-Juego simbólico</li> <li>-Desarrollo del lenguaje</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-La muerte es temporal y reversible, como un sueño</li> <li>-La muerte no es la de uno mismo</li> <li>-La muerte puede estar causada por los pensamientos</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-La creencia es mágica e imaginativa</li> <li>-Se vuelve importante la participación en rituales</li> <li>-Necesidad de valentía</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Minimizar la separación de los padres</li> <li>-Percepción correcta de enfermedad como castigo</li> <li>-Evaluar y aliviar la culpa</li> <li>-Utilizar lenguaje preciso (morir, muerte)</li> </ul>
7 – 12	Pensamientos concretos	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Desarrollo de los conceptos de muerte del «adulto»</li> <li>-La muerte puede ser personal</li> <li>-Interés por la fisiología y detalles sobre la muerte</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Fe en lo correcto y lo incorrecto</li> <li>-Pueden aceptar interpretaciones externas sobre la verdad</li> <li>-Relación de lo ritual con la identidad personal</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Evaluar el miedo al abandono</li> <li>-Ser sincero. Proporcionar detalles concretos si se preguntan</li> <li>-Apoyar el control y el dominio</li> <li>-Mantener el acceso social</li> <li>-Permitir la participación en la toma de decisiones</li> </ul>
12 – 18	<ul style="list-style-type: none"> <li>Generalidad del pensamiento</li> <li>-La realidad se vuelve objetiva</li> <li>-Capacidad de autorreflexión</li> <li>-Imagen corporal</li> </ul>	Exploración de explicaciones no físicas de la muerte	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Empiezan a aceptar interpretaciones internas sobre la verdad</li> <li>-Evolución de la relación con Dios</li> <li>-Búsqueda del sentido, propósito, esperanza y valor de la vida</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Refuerzo de la autoestima</li> <li>-Permitir expresar sentimientos profundos y privacidad</li> <li>-Promover la independencia y el acceso social</li> <li>-Ser sincero. Participar en toma de decisiones</li> </ul>

Fuente: Tabla tomada de (Himelstein, 2005) obtenida de otro documento De Himelstein B, Hilden J, Boldt A, et al. Medical progress: pediatric palliative care.

*N Engl J Med*, 1752-1762.

ANEXO 3. Resumen documentos seleccionados						
Título	Autor y año	Base de datos	Tipo de estudio	Población	Objetivos	Resultados
Bereaved Caregivers as Educators in Pediatric Palliative Care: Their Experiences and Impact	Adams, G., Green, A., Towe, S., y Huett, A. (2013)	CINAHL	Cualitativo	10 padres en proceso de duelo y 11 profesionales de la salud.	Experiencia de los padres en duelo que intervienen en la educación de los cuidados paliativos pediátricos y los posibles desafíos y beneficios para los profesionales de salud.	La experiencia para los padres contribuyó a la toma de decisiones al final de la vida y muerte de sus hijos. Los profesionales y los padres consideran una mejor comprensión.
Components and principles of a pediatric palliative care consultation: results of a Delphi study	Bradford, N., Herbert, A., Mott, C., Armfield, N., Young, J. y Smith, A. (2014).	CINAHL	Cuantitativo	Grupo de expertos clínicos formado por 19 participantes.	Definir los componentes óptimos de una consulta de cuidados paliativos pediátricos temprana	La primera prioridad de una consulta era establecer una buena relación con la familia. Otros componentes son: establecimiento de la comprensión de los cuidados paliativos en la familia, manejo de los síntomas, discusión de opciones de ubicación de la atención.
Evidence of Improved quality of life with pediatric palliative care	O'Quinn, L y Giambra, B. (2014).	CINAHL	Cualitativo	Cuestionarios realizados a niños sanos, enfermos y con enfermedades crónicas. También se pasa el cuestionario a los padres		Conclusión: Hay poca bibliografía que estudie el punto de vista de los niños en relación a los cuidados paliativos pediátricos domiciliarios, afectando a la valoración de la calidad de vida de éstos.
Grief an the experiences of nurses providing palliative care to children and Young people at home	Reid, F. (2013).	CINAHL	Cualitativo	Los participantes en el estudio han debido recibir cuidados paliativos pediátricos y deben tener de 0-19 años. Esta participación se registra por una enfermera, teniendo	Conocer la opinión de las enfermeras de los niños con respecto a los retos personales, contextuales e interprofesionales de cara a proporcionar cuidados paliativos en los niños.	Los cuidados paliativos pediátricos domiciliarios evocan en las enfermeras emociones intensas y la exposición de éstas a la intimidad del hogar intensifica su relación con el paciente.

				mínimo un contacto cara a cara con el niño.		
Making Meaning after the Death Of a Child: Bereaved Parents Share Their Experiences	Doken, D. (2013).	CINAHL	Cualitativo	Investigadora analiza las historias de tres familias tras la muerte de sus hijos.	Conocer las experiencias de los familiares y cómo han conseguido dar sentido a su vida tras la muerte de su hijo.	La forma que han tenido de dar sentido a sus vidas ha dado lugar a beneficios en ellos mismos. Todas las familias consultadas consiguieron encaminar sus vidas.
Specialized Pediatric Palliative Home Care: A Prospective Evaluation	Groh, G., Borasio, GD., Nickolay, C., Bender, HU., von Lüttichau, I. y Führer, M. (2013).	CINAHL	Cualitativo	40 familias de nuevo ingreso entre abril de 2011 y junio de 2012.	Evaluar la aceptación y la eficacia de PPHC según la percepción de los padres.	La implicación del equipo de cuidados paliativos pediátricos domiciliarios condujo a una mejora significativa de los síntomas y la calidad de vida de los niños según la percepción de los padres; y la propia calidad de vida y la carga alivio de los padres aumentó significativamente, mientras que su angustia psicológica y la carga se redujo significativamente.
Team Collaboration in Pediatric Palliative Care	Remke, S. y Schermer, M. (2012).	CINAHL				
The Impact of a Palliative Care Team on Residents' Experiences and Comfort Levels with Pediatric Palliative Care	Wu, K., Friderici, J. y Goff, S. (2014)	CINAHL	Cualitativo		Evaluar el impacto del equipo de cuidados paliativos en pediatría y medicina interna pediátrica en el conocimiento de los residentes, en su nivel de confort y en la experiencia de los cuidados paliativos	Casi dos tercios de los 294 encuestados seleccionaron una descripción de cuidados paliativos pediátricos que comienza en el momento del diagnóstico, de forma independiente a los objetivos del tratamiento. Los participantes que comentaron un equipo de cuidados



					pediátricos	paliativos en su anterior rotación, realizaron una definición más exacta que los que no. En general, el 55.3% se sentían cómodos proporcionando cuidados paliativos pediátricos.
Desvelando el significado del proceso de duelo en enfermeras pediátricas que se enfrentan a la muerte de un paciente a causa del cáncer	Vega-Vega, P. (2013).	DIALNET	Estudio cualitativo fenomenológico	Experiencia de 10 enfermeras oncológicas pediátricas que enfrentaron la muerte de pacientes con cáncer bajo su cuidado.	Develar el significado del duelo en enfermeras que enfrentaron la muerte de niños con cáncer. La muerte de un niño por cáncer genera un gran impacto en el equipo de Enfermería, lo que produce impotencia, frustración y pena, que pueden llegar a causar Burnout.	Los testimonios entregados develaron tres unidades de significado: las enfermeras vivencian la muerte de un paciente a través del transitar entre su propia forma de enfrentar la muerte y el cuidado profesional que otorgan. Con ello aparece un aprendizaje de vida dado por la comprensión de lo que es trabajar en oncología y los vínculos que establece en este ámbito. Esto permite desarrollar un cuidado con un sello particular.
Niveles y motivos de satisfacción o insatisfacción en los familiares de los fallecidos en una unidad de cuidados paliativos	Bermejo Higuera, J., Villaciers Durbán, M., Carabias Maza, R., y Lozano González, B. (2014).	SCIELO	Cualitativo. Descriptivo.	Cuestionario contestado por 66 personas que habían tenido un hijo fallecido y que habían recibido cuidados del equipo.	Conocer el nivel y motivos de satisfacción o insatisfacción de los familiares de fallecidos a lo largo del 2011 en una unidad de cuidados paliativos (UCP) de la Comunidad de Madrid.	La mayoría contestaron que el dolor de su familiar se controló bien y que tuvo buena calidad de vida. La mitad no pensaban que tuvieran temas pendientes. El equipo fue descrito como acogedor y agradable.

Fuente: Tabla de elaboración propia



